



# NAÎTRE ET VIVRE

Délégation Ile de France

Association pour l'étude et la prévention de la Mort Subite du Nourrisson

Tél. : 01 47 23 05 08

## Compte-rendu de la REUNION DE RENTREE

Du jeudi 23 septembre 2004

Présentation du fonctionnement de l'association, et le réseau d'aide proposée sur l'Ile de France aux parents ayant perdu un enfant.

Nous étions une quarantaine ce soir là, avec encore de nouveaux parents récemment touchés par la mort d'un tout petit... Parents qui pour la plupart découvraient l'association et son fonctionnement. Chaque réunion de rentrée est depuis plusieurs années maintenant l'occasion de présenter notre fonctionnement. C'est aussi l'occasion d'apprendre l'arrivée de bébés tout neufs de cet été, donnant aux parents, bien sûr inquiétudes mais aussi apaisement et regain d'énergie pour faire face à ce douloureux chemin de deuil.

Nous savons également la discordance probable entre l'attente des nouveaux parents et les propos très généraux tenus dans cette réunion de rentrée...

C'est pourquoi nous tenons particulièrement à présenter outre notre activité, d'autres structures d'accompagnement au deuil, ceci dans le but de montrer que quelque soit la démarche des parents, il y a aujourd'hui plus que jamais une mouvance, une prise de conscience amorcée depuis plusieurs années maintenant pour proposer un accompagnement de qualité aux parents.

Naître et vivre s'inscrit dans cette évolution et participe pleinement à la réflexion commune aux différentes structures.

La démarche qui consiste à se tourner vers une association n'est pas aisée, et nous le savons tous. Sachez également que nous avons bien conscience de la charge émotive lors de ces rencontres et que nous vous redisons notre disponibilité à répondre à vos questions en dehors de ces rencontres. Le compte rendu est là aussi pour vous redonner toutes les informations que nous avons évoquées.

Nous mettons notre énergie à faire en sorte que cette association soit un lieu d'écoute et d'information, et facilite votre chemin de deuil.

Ci-joint la présentation de Naître et Vivre faite aux entretiens de Bichat le 17 sept 2004 et qui reflète les propos tenus lors de cette réunion de rentrée.

## Qui sommes-nous ?

**Des parents** Pour la plupart nous sommes des parents endeuillés d'enfants décédés de mort subite du nourrisson et d'autres causes.

Pour la plupart nous sommes des jeunes couples, avec quelques fois peu d'années de vie commune et souvent en création d'une famille, voire en démarrage de notre vie professionnelle.

Il y a également des membres de la famille touchée ; grands parents, oncles- tantes, quelquefois des amis proches du couple, et également l'assistante maternelle.

Nous sommes organisés en **association nationale reconnue d'utilité publique (depuis 79)** qui regroupe environ 10 délégations et antennes sur le territoire français. La présidente de l'association nationale est Myriam MORINAY (mère endeuillée).

La délégation d'Ile de France compte environ 500 à 700 membres ou sympathisants. Nous fonctionnons au niveau de la délégation d'Ile de France avec quelques parents endeuillés bénévoles, et nous demandons une cotisation annuelle de 15 euros.

**Nous existons depuis 25 ans.** C'est ainsi que, grâce aux campagnes de prévention initiées par Naître et Vivre, le nombre de morts subites du nourrisson a considérablement baissé pour atteindre aujourd'hui le chiffre d'environ 350 décès par an.

Nos objectifs sont principalement :

## La prévention de la MSN et l'accompagnement au deuil.

### Avec qui travaillons-nous ?

Nous travaillons avec des **professionnels** : en liens étroits avec des pédiatres, des psychanalystes, des psychothérapeutes, des assistantes sociales des professionnels de la petite enfance ; puéricultrices, infirmières, sages-femmes, assistantes maternelles, Mais aussi d'autres personnes ; notamment les responsables ou les bénévoles d'autres structures d'accueil de deuil (ceci dans la volonté de permettre un choix aux parents et de travailler en réseau) telles que : Vivre son Deuil, Centre François-Xavier Bagnoud, Groupes apprivoiser l'absence, Jonathan Pierres Vivantes, Association « lait-sans-ciel », Agapa.

*Ce soir à cette réunion de rentrée, nous avons eu le plaisir d'accueillir : Marie-Odile Blandy animatrice d'un groupe d'entraide à l'Association Apprivoise l'Absence (toutes causes de deuil d'enfant de + de 3 ans) tél : 01.47.48.03.48 1, square de l'Atlantique 92160 Antony*

*Mesdames Jourdan et Bruniera d'Empathie 93 qui proposent l'accompagnement des parents ayant perdu un enfant de MSN mais uniquement sur le 93 tél : 01.48.95.31.20 2, rue Hector Berlioz 93000 Bobigny*

*Madame Catherine de Charentenay représentant AGAPA, structure d'accompagnement au deuil, particulièrement dans les cas d'interruption de grossesse, médicales ou non et dans les cas de décès in-utéro tél/fax :01.40.45.06.36 42, rue saint Lambert 750150 Paris*

*Nous connaissons bien ces structures et nous pouvons vous renseigner.*

*Nous espérons être en mesure (nous travaillons sur ce dossier) de vous proposer prochainement une liste de professionnels, dans le cas d'une demande plus spécifique...*

### Que proposons-nous ?

**Pour remplir le rôle que nous nous sommes fixé :**

#### **Prévention, comment ? Avec qui ?**

Chaque délégation régionale propose selon ses orientations et ses moyens différents types d'activité de soutien. La délégation Ile de France propose par exemple :

- ❑ Des **rencontres ou manifestations**, ponctuelles, concernant la prévention et l'information sur la MSN effectuées auprès du personnel médical et paramédical, du grand public, ou sur la demande de structures travaillant dans le domaine de la petite enfance telle que PMI, Centres maternels, Crèches. Nous avons ainsi participé aux entretiens de pédiatrie au mois de juin, aux entretiens de la petite enfance ce samedi à la fac de médecine, et tenons un stand lors de salons notamment le salon Baby.
- ❑ Un **accueil téléphonique assuré 24 heures sur 24** par des parents bénévoles qui se passent la ligne téléphonique à tour de rôle. Ils écoutent leurs interlocuteurs et les orientent. Les bénévoles sont formés à l'écoute active, bénéficient de formations et se doivent de se tenir au fait de l'avancée des connaissances sur ce sujet. Nous recevons des appels émanant de professionnels, à la recherche d'informations, ou de dépliants et des parents qui viennent de perdre un enfant et qui ont besoin d'en parler (il y a une recrudescence d'appels du fait du site)

Comme outils nous disposons de plaquettes d'informations, d'une affiche *Je fais dodo sur le dos, qui sont distribués à tous ceux qui en font la demande...*

## **Accompagnement, comment ? Avec qui ?**

- ⇒ Des **rencontres individuelles** au local, et quelque fois au domicile, sont proposées. Dans la mesure du possible notre idée est d'inciter les parents à se déplacer et à rencontrer d'autres parents.
- ⇒ Des **rencontres à thème** tous les deux mois environ avec un intervenant extérieur, professionnel, personne de terrain ou d'expérience. Parmi les thèmes traités, dont les sujets sont inspirés par les questions ou les remarques des parents endeuillés, nous avons, par exemple : La grossesse suivante, la culpabilité, pourquoi parler de son deuil, quels souvenirs vais-je garder de mon enfant, les répercussions du deuil sur notre vie, le deuil et les grands parents... Rencontres ouvertes à toutes personnes concernées par le deuil de l'enfant. C'est ainsi que certains parents invitent la famille élargie à participer à ces réunions. Chaque réunion donne lieu à la rédaction d'un **compte-rendu** diffusé aux adhérents, disponible à qui en fait la demande, et accessible par le biais du site Internet [www.naitre-et-vivre.asso.fr](http://www.naitre-et-vivre.asso.fr)

Ces comptes-rendus permettent également de maintenir un lien et de diffuser nos connaissances sur la mort d'un enfant et le travail de deuil. (Expérience de plus de 25 ans de rencontres de parents endeuillés)
- ⇒ Un **groupe de soutien et d'entraide** est organisé chaque année. Il rassemble 8 à 10 personnes pour 12 rencontres de 2 h1/2 (il permet ainsi à chacun, chacune de disposer d'un temps de parole suffisant et d'avoir l'appui du groupe pour passer les dates importantes que représentent les « premiers fois sans l'enfant ». Ce groupe est encadré par deux animateurs et un observateur formés à l'accompagnement au deuil. Animateurs qui se retrouvent en supervision mensuellement avec d'autres animateurs d'autres structures fonctionnant sur ce modèle.
- ⇒ Des **relations inter-associations** afin de contribuer à l'extension d'un réseau d'aide. De bénéficier de formations communes en matière d'accompagnement au deuil.

Comme outils nous disposons d'un site [www.naitre-et-vivre.asso.fr](http://www.naitre-et-vivre.asso.fr), d'un local, d'une équipe de bénévoles, de trois ouvrages de réf., d'une bibliographie mise à la disposition des parents

Association LE CAIRN, ***La Mort subite du nourrisson comment vivre sans lui ?*** coll. « Vivre et Comprendre », Editions Ellipses, 2000. 8 euros

DELVAL Marie-Hélène, WENSELL Ulises (2002). ***Un petit frère pour toujours***, coll. "Les belles histoires", Bayard Poche.5.euros

***Livret « Repères pour vous parents en deuil »*** édité par SPARADRAP

ERNOULT- DELCOURT Annick, *Apprivoiser l'Absence, Adieu mon enfant*, coll. « Les Enfants du Fleuve », Editions Fayard, 2000.

FAURE Christophe (Dr), *Vivre le deuil au jour le jour : réapprendre à vivre après la mort d'un proche*, Editions J'ai Lu, 2001.

BEAUTHEAC Nadine, *Le Deuil, Comment y faire face ? Comment le surmonter ?* coll. "Pratique", Editions du Seuil.

## **Pourquoi faire appel à une association ?** :

- Nous avons comme dénominateur commun d'avoir été confrontés au même **silence qui entoure le deuil** d'un tout petit et à l'effroyable **sentiment de solitude, de culpabilité** qui s'en suit. Notre souci est de faire en sorte que les parents puissent trouver, auprès d'autres parents, par le biais de témoignages et d'échanges, un réconfort, une solidarité et arrivent progressivement à casser les sentiments d'impuissance et de solitude qui les envahissent.
- C'est aussi expliquer, tenter d'éduquer, c'est-à-dire essayer de faire évoluer les mentalités et la connaissance que les gens ont sur le deuil. Nous avons une connaissance sur le sujet du chemin du Deuil. et nous souhaitons la partager pour l'approfondir. Nous faisons nôtre, cet adage qui consiste à dire que : « **Plus on est informé plus on est fort, plus on peut faire face** », plus on peut continuer à vivre.
- Parce que la mort d'un enfant n'est pas une maladie. Le deuil est un processus qui a besoin d'être accompagné et que malheureusement trop souvent après le décès d'un enfant, on propose comme seule aide des anxiolytiques au lieu de proposer des lieux d'échange et de rencontres. Nous ne rejetons pas une aide médicamenteuse, ponctuelle, et une prise en charge psychothérapeutique mais, pas uniquement.
- Parce qu'il n'existe pas de lieu où, longtemps, après le décès les parents puissent (simplement) parler de leur enfant décédés sans choquer, sans jugement et en confiance.

Parce que longtemps **la révolte** habite les parents, et cette révolte peut être transformée en une énergie mise aux services de la **prévention contre la MSN**, afin que d'autres parents ne connaissent jamais ce drame.

*Ce soir là 3 questions majeures ont été abordées :*

*Les conditions de prise de décision de l'autopsie,  
La différence entre autopsie médico-scientifique et médico-légale (1)  
La difficulté relationnelle avec les grands-parents.*

*Que tous les parents présents ce soir là, ainsi que les représentants des autres structures soient remerciés pour leurs témoignages, leur présence et la richesse de leurs propos.*

Pr.l'équipe Naître et Vivre  
Myriam Morinay

- (1) **L'autopsie médico-légale** est un examen des différents organes. Elle est plus limitée et ne comporte généralement pas la partie anatomo-pathologique qui est réalisée dans une **autopsie médico-scientifique**. **L'autopsie médico-scientifique** est un examen médical qui cherche à comprendre les causes et les mécanismes de l'accident mortel, offrant aux parents un point de repère essentiel pour affronter les conséquences de ce drame. Le plus souvent une ou plusieurs causes expliquent au moins en partie l'accident. Même lorsqu'elle ne permet pas de conclure à une explication certaine ou probable, l'autopsie permet d'éliminer un certain nombre de causes possibles. Parmi celles-ci, certaines peuvent avoir des risques de récurrence familiale. Il est primordial de pouvoir les exclure avec certitude, ce qui permettra de mieux accompagner une nouvelle grossesse.
- Elle est un moyen d'investigation essentiel pour les chercheurs, pour comprendre au mieux ce phénomène et accéder à des pistes de prévention.
- Elle est toujours pratiquée avec l'autorisation signée des parents.
- Il est légitime qu'ils puissent poser toutes leurs questions à un médecin, avant d'accepter cet acte médical, et qu'ils sachent que cet examen est réalisé avec la plus grande compétence dans le plus grand respect du corps, qu'ils pourront revoir ensuite.